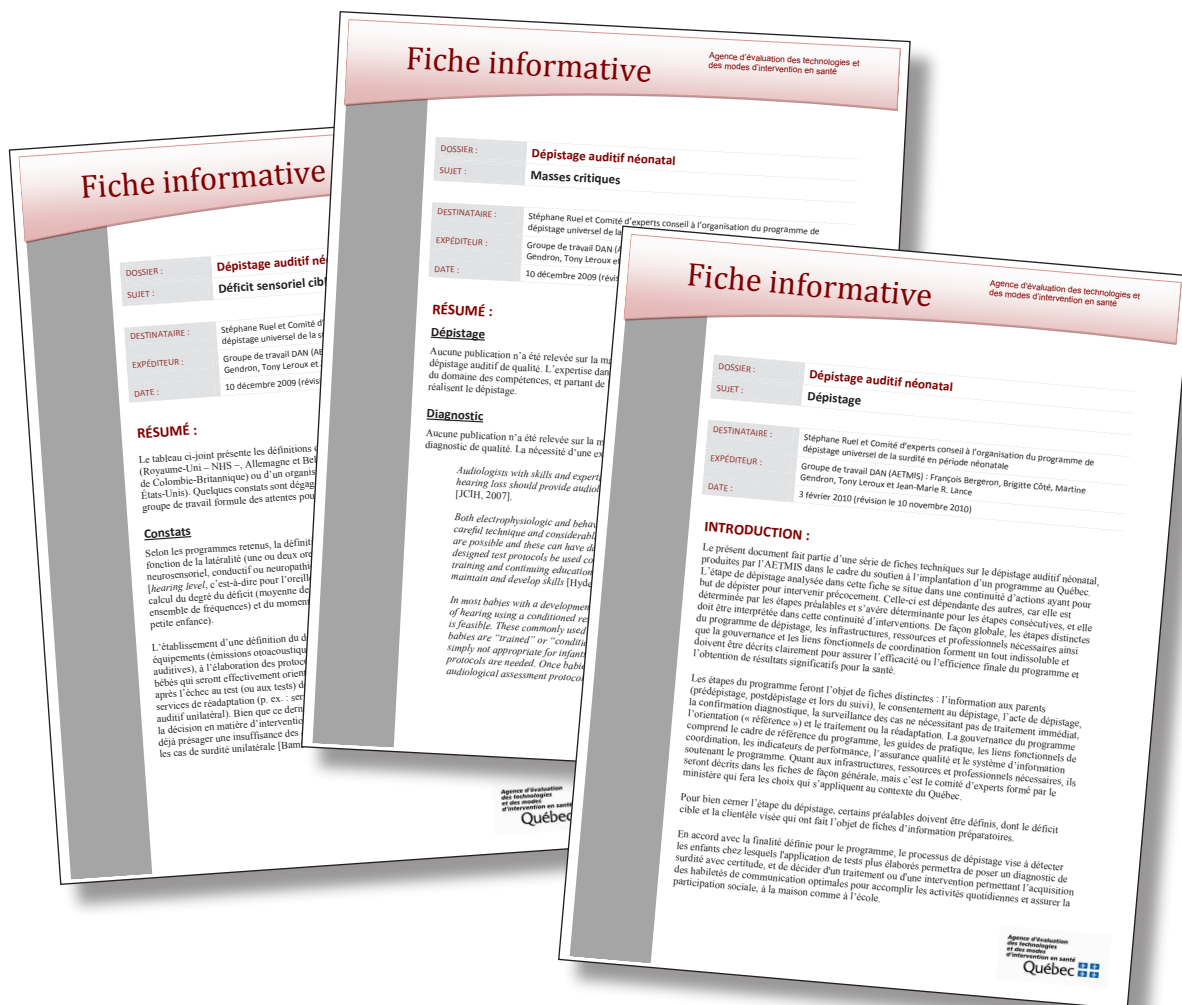


# Recueil de fiches informatives

## Dépistage auditif néonatal



Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).

**Équipe de projet**

|                                |   |
|--------------------------------|---|
| <b>Auteurs</b>                 | François Bergeron, Ph.D., Brigitte Côté, M.D., FRCP(C), M. Sc., Martine Gendron, M.Sc., Tony Leroux, Ph.D. et Jean-Marie R. Lance, M. Sc. |
| <b>Direction scientifique</b>  | Alicia Framarin, M. Sc.<br>Directrice scientifique – évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé                     |
| <b>Conseiller scientifique</b> | Jean-Marie R. Lance, M. Sc.   |
| <b>Recherche documentaire</b>  | Mathieu Plamondon, M. S. I.   |
| <b>Soutien documentaire</b>    | Micheline Paquin  |

**Édition**

|                                     |                  |
|-------------------------------------|------------------|
| <b>Responsable</b>                  | Diane Guilbault  |
| <b>Coordination et graphisme</b>    | Jocelyne Guillot |
| <b>Révision linguistique</b>        | Catherine Lavoie |
| <b>Vérification bibliographique</b> | Denis Santerre   |

L'Agence remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

## INTRODUCTION

Ce document rassemble une série de fiches informatives qui ont été préparées par un groupe de travail de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) à l'intention du Comité d'experts conseil à l'organisation du programme de dépistage universel de la surdité en période néonatale, un comité consultatif mis sur pied par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). En effet, le ministère entend mettre en place ce programme universel, comme l'avait recommandé l'Institut national de santé publique du Québec dans un avis publié en décembre 2007. À cette fin, le MSSS, par sa direction générale de la santé publique, a demandé à l'été 2009 la contribution de l'AETMIS à la définition des normes de pratique professionnelle et d'organisation des services devant guider ce programme.

Le groupe de travail de l'AETMIS a débuté ses travaux le 2 septembre 2009 et ils se sont terminés au printemps 2010. Afin de respecter les échéanciers découlant des travaux du Comité d'experts conseil, la recherche documentaire s'est limitée : 1) aux travaux d'évaluation des technologies de la santé déjà publiés, 2) aux normes guidant les programmes de dépistage universel de la surdité néonatale existant dans d'autres pays ou régions et aux enseignements qui en ont été tirés et 3) aux recommandations des lignes directrices émises par des sociétés savantes. Le groupe de travail s'est concentré particulièrement sur ces différents programmes nationaux et régionaux et a établi des critères de sélection pour retenir les plus pertinents et utiles pour la suite des travaux. Les critères étaient répartis en deux groupes :

- Critères de contexte généraux (similarité avec le Québec) :
  - Prévalence de la surdité néonatale
  - Existence de grandes distances et de régions éloignées
  - Infrastructures et organisation à l'intérieur d'un système de santé public
- Critères relatifs au programme de dépistage
  - Existence d'un programme opérationnel de dépistage
  - Disponibilité de données sur la performance du programme
  - Information sur les caractéristiques des professionnels et sur leur formation.

Trois programmes ont ainsi été choisis :

- Colombie-Britannique : *BC Early Hearing Program*; programme annoncé en mars 2005, début de l'implantation en 2007 et derniers centres de dépistage mis en place en 2009
- Ontario : « programme de dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention » (*Ontario Infant Hearing Program*); programme annoncé en mai 2000, début du déploiement en été 2002 et document de soutien à l'implantation produit en septembre 2006
- Royaume-Uni : *NHS National Hearing Screening Program (NHSP)*; programme annoncé en 2000, début de l'implantation en 2001 et finalisation du déploiement en 2006

Après avoir analysé l'architecture fonctionnelle de ces trois programmes afin de bien déterminer leurs composantes, le groupe de travail a entrepris, selon le mandat original qui lui était confié, la rédaction progressive de huit fiches d'information décrivant ces composantes. La transmission de ces fiches s'est faite entre le 10 décembre 2009 et le 8 avril 2010, en conformité avec l'échéance

fixée par le ministère. À la fin de mars 2010 et à la suggestion du groupe de travail, il a été convenu avec le MSSS d'ajouter deux fiches, soit celles sur l'accès et le suivi aux traitements et sur les liens fonctionnels de l'architecture du programme. La première concerne l'intervention qui suit immédiatement la confirmation diagnostique et précède la réadaptation, étape non comprise dans le mandat. La dernière fiche s'impose puisque les liens fonctionnels entre les paliers décisionnels, les établissements et les intervenants constituent une condition indispensable pour assurer la continuité des soins. Ces deux fiches ont été transmises au ministère le 8 juin 2010.

Au total, dix fiches ont été produites sur les thèmes suivants :

1. Finalités
2. Déficit sensoriel cible
3. Masses critiques
4. Diagnostic
5. Dépistage
6. Système d'information
7. Informations aux parents
8. Assurance qualité
9. Traitement
10. Liens fonctionnels

Chacune de ces fiches rassemble de l'information, généralement sous forme de tableau, sur les sous-thèmes pertinents et précise les références consultées. Certaines fiches dégagent aussi des constats et formulent des questions auxquelles le Comité d'experts conseil devait répondre afin de guider les travaux des étapes subséquentes. Le groupe de travail de l'AETMIS a participé à plusieurs réunions du Comité d'experts conseil afin de présenter le contenu des fiches informatives préparées à leur intention, répondre aux questions des experts et valider certains aspects des informations retenues.

Ces documents, révisés rigoureusement par chacun des membres du groupe de travail avant leur transmission, n'ont toutefois pas fait l'objet d'un examen critique par des lecteurs externes, le Comité d'experts conseil agissant en quelque sorte à ce titre. Les fiches ont toutefois été présentées aux assemblées des membres de l'AETMIS pour information. Enfin, avant de les rendre publiques sur le site web de l'AETMIS, chacune de ces fiches a fait l'objet d'un travail méticuleux d'édition, qui ne modifiait pas le contenu des fiches originales déjà transmises au Comité d'experts conseil et au MSSS.

Le mandat de l'AETMIS sur ce sujet est maintenant terminé. Néanmoins, les travaux du MSSS se poursuivent afin de mettre en place ce programme à l'échelle du Québec.